

補助事業番号 27-2-127
補助事業名 平成27年度 難病及び希少難病をかかえる人への支援活動補助事業
補助事業者名 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

筋ジストロフィー患者および家族の支援

指導誌（紙）を定期的に発行し、会員（患者、家族）、賛助会員、関係省庁、病院等に配布し、現在筋ジストロフィーが置かれている状況、病気の実態、治療に関する情報、療養生活に向けての情報等を紹介する。又電話やインターネット等で相談を受け、患者と家族の問題に対応する。療養生活の中では外出が困難で孤立しがちな患者が、安心して参加できるように体制を整え1泊2日のキャンプを実施する。

(2) 実施内容

ブログみんなの広場 <<http://jmnda.or.jp/blog2.jmnda/>>に実施内容を掲載

指導誌の発行

会報「一日も早く」 年6回発行

指導誌「療育（2015）」 年1回発行



会報「1日も早く」



指導誌「療育（2015）」

イ. 療育相談

「電話相談事業（会員／非会員）」

月に1回、専門医師が主に医療に関する相談に応じる。

又月1回、経験豊かな相談員が、教育、福祉、療養生活についての相談に応じる。



上

筋ジストロフィー協会
で相談に対応する医師



筋ジストロフィー協会
で相談を受ける相談員

「療育相談事業（主に在宅患者）」

全国8地方本部10か月間で2160件実施した。

父兄OB、教職経験者等、知識・経験共豊かな相談者が、家族・患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。



ウ. 集団指導（1泊2日療育キャンプ）

平成27年6月～平成27年12月 実施支部一覧

	実施支部	日程	場所
1	京都支部	6月13日～14日	檀原ロイヤルホテル(奈良県)
2	九州地方本部	6月13日～14日	ホテル亀の井別府店(大分県)
3	宮崎支部	6月27日～28日	綾川荘(宮崎県)
4	埼玉支部	7月4日～5日	舞子高原ホテル(新潟県)
5	島根支部	7月11日～12日	国際障害者交流センター(大阪府)
6	福岡支部	7月11日～12日	レオパレス博多(福岡県)
7	茨城支部	7月20日～21日	定山溪万世閣ホテルミリオーネ(北海道)
8	岩手支部	8月29日～30日	ホテルルイズ(岩手県)
9	新潟支部	9月5日～6日	泉慶(新潟県)
10	石川支部	9月5日～6日	能登ロイヤルホテル(石川県)
11	大阪支部	9月12日～13日	山中温泉河鹿荘ロイヤルホテル(石川県)
12	広島県	9月12日～13日	広島ガーデンパレス(広島県)
13	滋賀県	9月26日～27日	エクシブ琵琶湖(滋賀県)
14	鳥取県	10月3日～4日	鹿野温泉国民宿舎 山紫苑(鳥取県)
15	大分支部	10月3日～4日	花菱ホテル(大分県)
16	愛知支部	10月10日～11日	伊豆まつぎき荘(静岡県)
17	長野支部	11月7日～8日	ビレッジ「安曇野」(長野県)
18	北海道支部	11月14日～15日	ヒルトンニセコビレッジ(北海道)
19	愛知支部	11月21日～22日	あいち健康プラザ(愛知県)
20	北海道支部	12月5日～6日	京王プラザホテル(北海道)

集団指導実施状況





2 予想される事業実施効果

ア. 指導誌の発行

インターネットが普及している時代ではあるが、会員にはそれを利用していない方も多く、事務局あてや理事会を通して会報に対する要望も届いており、紙媒体である会報に対する期待が伺われる。社会福祉情勢も変わりつつあり、また治験に関しても今後大きく動く可能性が大きく、これらの医学情報、身近な情報等をすべての会員に伝える手段として、これからも紙媒体の会報の意義は大きい。

日本筋ジストロフィー協会では、診療所の開設、福山型の遺伝子登録、救急医療カード作成等など、新しい視点に立った事業に着手しているが、これらの情報や、会員の生活に役立つ情報を逐一会員に周知し患者・家族の病気への理解やQOL向上の助けとなっている。又筋ジストロフィーの置かれている実態、治験の現状等の記事などで広く社会の理解を得ている。

イ. 療育相談事業

電話、インターネット、又訪問など、患者・家族の事情に添った形で、医療相談から日常生活での心配事、困っている事等、様々な相談に乗っている。又、特に協会本部における電話相談では、会員以外の一般からも相談を受け、マスコミへの対応も行い、筋ジストロフィーが正しく理解される一助となっている。

ウ. 集団指導

年々症状が進行するし、また医療機器の進歩によって寿命が延び患者・家族の高年齢化も進み、ますます外出する機会が少なくなる中、看護婦・指導員と共に行動する1泊2日のキャンプは、安心して外出できる大切な機会である。また同じ病と闘う患者・家族との出会いは、お互いの情報交換をすることによって見聞が広がるだけでなく、生きがいにもつながっている。

4 事業内容についての問い合わせ先

団 体 名： 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
(イッパンシャダンホウジン ニホンキンジストロフィーキョウカイ)

住 所： 〒170-0005
東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル

代 表 者： 代表理事 貝谷 久宣 (ダイヒョウリジ カイヤ ヒサノブ)

担 当 部 署： 事務局 (ジムキョク)

担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (ジムキョクチョウ オオタカ ヒロミツ)

電 話 番 号： 03-6907-3521

F A X： 03-6907-3529

U R L： <http://www.jmda.or.jp/>